



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Klub pacientů mnohočetný myelom

Velké Bílovice, 20. dubna 2007

PROČ BYL KLUB ZALOŽEN?

Jako výsledek dlouhodobě se rodící iniciativy onkologických pacientů s diagnózou mnohočetný myelom, která vycházela z potřeby lépe informovat pacienty o problémech léčby a také umožnit lepší vyjednávání s lékaři a institucemi zajišťujícími léčebnou péči.

Historie

- Pacientský klub byl založen v květnu 2006 v Praze jako samostatná sekce občanského sdružení ARCUS – ONKO Centrum se sídlem v České Lípě.

Založení brněnské regionální skupiny

- Říjen 2006, Brno
- Regionální skupina soustřeďuje pacienty léčící se ve FN Brně - Bohunicích



Založení královehradecké regionální skupiny

- Listopad 2006, Hradci Králové
- Regionální skupina soustřeďuje pacienty léčící se ve FN Hradci Králové

Založení pražské regionální skupiny

- Březen 2007, Praha
- Regionální skupina soustřeďuje pacienty léčící se ve VFN na Karlově náměstí a v FNKV na Vinohradech.

Historie

- Po roční činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom, který dosud pracoval jako součást občanského sdružení ARCUS – ONKO Centrum, se ukázalo, že je nutné Klub osamostatnit.
- Organizační výbory regionálních skupin připravily proto stanovy samostatného Klubu a všechny právní podklady.
- Začátkem března 2007 byl podán návrh na registraci Klubu jako samostatného občanského sdružení.
- **19. března 2007 bylo na Ministerstvu vnitra ČR zaregistrováno občanské sdružení s plnou právní subjektivitou**

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

Naše poděkování patří občanskému sdružení ARCUS – ONKO Centrum, především jeho předsedkyni paní Janě Koželské, za možnost dosavadní spolupráce.

Založení plzeňské regionální skupiny

- V současné době připravujeme setkání v plzeňském regionu, které se uskuteční 24. května.
- Regionální skupina by soustřeďovala pacienty léčící se ve FN Plzeň

Hlavní cíle klubu

- začít vést intenzivní mimo ambulantní dialog s ošetřujícími lékaři a ostatním personálem
- pokusit se zasáhnout do legislativního systému, zejména v otázkách onkologické léčby mnohočetného myelomu
- pokusit se o účast v procesech schvalování léků týkajících se léčby myelomu; zejména v jednáních kategorizační komise MZ, s cílem zajistit dostupnost léků, zejména léků vyrobených na základě nových technologií
- pokusit se prosadit zjednodušení některých administrativních postupů při léčbě myelomu v zájmu pacientů a v zájmu šetření času lékařů
- zahájit dialog o informovaných souhlasech a jejich smyslu v současném zdravotním systému s cílem zlepšit informovanost pacientů o jejich formě, nutnosti a účelu
- poskytnout pacientům s mnohočetným myelomem dobře přístupný informační servis v oblasti řešení sociálně-právních a psychologických souvislostí léčby tohoto onkologického onemocnění

Dosavadní aktivity regionálních skupin v roce 2006

Říjen

- účast na semináři „Dialog ve zdravotnictví“, pořadatel Koalice pro zdraví

Listopad

- prezentace patientského klubu na onkologické konferenci ve Znojmě, pořadatel ARCUS – ONKO Centrum
- účast na jednáních kategorizační komise MZ ČR k zařazením léků pro léčbu mnohočetného myelomu do lékové vyhlášky

Prosinec

- vydáno první číslo patientského Bulletinu, ročně by mělo vyjít 3 – 5 čísel
- účast na předvánočním setkání patientských sdružení, pořadatel Koalice pro zdraví

Dosavadní aktivity regionálních skupin v roce 2007

Leden

- účast na semináři k poskytování grantů, pořadatel Koalice pro zdraví

Únor

- účast na setkáních s ministrem zdravotnictví, zástupci VZP a lékařské komory k otázkám lékové vyhlášky
- mediální trénink členů brněnské organizační skupiny
- intervence vedoucí k jednání kategorizační komise v otázce příplatků k léku Thalidomid a jeho zařazení do prvoplánové léčby
- zpracování stanoviska patientského klubu k chybě, který vznikla při zařazení léku Velcade do lékové vyhlášky; podklady vycházely z materiálu, který zpracovala CMG – Česká myelomová skupina

Dosavadní aktivity regionálních skupin v roce 2007

Březen

- účast na semináři k problémům posudkového lékařství, pořadatel Koalice pro zdraví
- účast na národním semináři o specializovaných centrech pro vzácná onemocnění, pořadatel SÚKL
- účast na konferenci CZECHMED; téma: Je české zdravotnictví komparativní výhodou?
- účast na jednáních, která vedou k zařazení léků pro léčbu mnohočetného myelomu do lékové vyhlášky (průběžně až do března)
- příprava podkladů a založení samostatného Klubu pacientů mnohočetný myelom
- zpracování analýzy zajištění léčby mnohočetného myelomu ve vysoce specializovaných centrech, výsledky předány zástupcům MZ ČR a SÚKL

Duben

- mediální trénink členů pražské organizační skupiny
- jednání s regionálními institucemi Zlínského kraje o možnostech uspořádání podzimního semináře pro lékařskou i patientskou veřejnost na téma „Včasná diagnostika MM“
- vyšlo 2. číslo Bulletinu

Plánované aktivity v roce 2007

Duben

- prezentace Klubu na výročním zasedání CMG ve Velkých Bílovicích
- příprava účasti a prezentace na Brněnských onkologických dnech
- příprava účasti a vystoupení na tiskových konferencích v Brně (24. 4.) a Praze (17. 5.)

Květen

- příprava účasti na mezinárodní konferenci k léčbě mnohočetného myelomu ve Varšavě, pořádá evropské patientské sdružení MYELOMA EURONET
- příprava třetího klubového setkání brněnské regionální skupiny
- příprava druhého klubového setkání královéhradecké regionální skupiny
- setkání západočeských pacientů se zástupci Klubu ve FN Plzeň

Září

- prezentace Klubu na pravidelném odborném semináři, pořadatel CMG

Klubová setkání

V Brně se v roce 2007 konalo druhé klubové setkání za účasti ošetřujících lékařů a výzkumných sester na téma „Alternativní medicína v průběhu léčby mnohočetného myelomu“.



Kontaktní osoby

Pro brněnskou regionální skupinu:

Zuzana Toufarová, mluvčí regionální skupiny

Miroslava Bauerová

Ing. Josef Hájek

Ing. Oldřich Blažek

Pro regionální skupinu Hradec Králové:

Petr Hylena, mluvčí regionální skupiny

Pro regionální skupinu Praha:

Ing. Luboš Klančík, mluvčí regionální skupiny

Klubové internetové stránky

Adresa klubových internetových stránek:

www.mnohocetnymyelom.cz

Vedle informací o činnosti Klubu, uskutečněných a připravovaných akcích, aktualitách, zde také najdete například odkazy:

- Léčba mnohočetného myelomu
- Život s nádorovým onemocněním
- Příběhy pacientů
- Nejčastější dotazy
- Zeptejte se lékaře
- Členství
- Užitečné odkazy
- Brožury a klubový Bulletin



Děkuji za pozornost